

■ WSPARCIE SPOŁECZNE UDZIELANE RODZICOM WYCHOWUJĄCYM DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ I RODZICOM WYCHOWUJĄCYM DZIECI ZDROWE – BADANIE PRZEKROJOWE

SOCIAL SUPPORT FOR PARENTS RAISING CHILDREN WITH DISABILITIES AND PARENTS RAISING CHILDREN WITH TYPICAL DEVELOPMENT – CROSS-SECTIONAL STUDY

Anna Kurowska^a, Maria Kózka^b, Anna Majda^c, Agata Wojcieszek^d

Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński – Collegium Medicum w Krakowie

^a <https://orcid.org/0000-0002-2937-5346>

^b <https://orcid.org/0000-0002-5165-6929>

^c <https://orcid.org/0000-0003-3632-1319>

^d <https://orcid.org/0000-0002-7997-7580>

DOI: <https://doi.org/10.20883/pielpol.2020.12>

STRESZCZENIE

Wstęp. Wsparcie społeczne odgrywa niezwykle istotną rolę w sytuacji, gdy w rodzinie występuje problem niepełnosprawności dziecka. Rodzaj udzielonego wsparcia społecznego należy dostosować wtedy do unikalnych potrzeb danej rodziny. Zindywidualizowane podejście (do rodzica i dziecka) wynika z konieczności uwzględnienia czynników różnicujących rodziny, do których można zaliczyć np. stan zdrowia dziecka czy stopień jego niepełnosprawności. Pomoc udzielana rodzicom skutecznie stymuluje ich potencjał opiekuńczy, który mogą wykorzystać w procesie opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, ale również nad dzieckiem zdrowym.

Cel. Głównym celem pracy było określenie rodzajów wsparcia społecznego, które otrzymują rodzice dzieci z niepełnosprawnością i rodzice dzieci zdrowych.

Materiał i metody. W badaniu uczestniczyło 243 rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością oraz 264 rodziców dzieci zdrowych. W badaniu zastosowano metodę szacowania, wykorzystano narzędzie standaryzowane, jakim był Kwestionariusz Wsparcia Społecznego opracowany przez Barrerę, Sandlera i Ramsaya.

Wyniki. Rodzice z obu badanych grup otrzymywali najczęściej wsparcie emocjonalne i wartościujące, a najrzadziej – informacyjne i instrumentalne. Rodzice dzieci zdrowych otrzymywali istotnie częściej wsparcie informacyjne ($p = 0,011$) i wartościujące ($p = 0,002$) niż rodzice dzieci z niepełnosprawnością.

Wnioski. Z przeprowadzonych badań wynika, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością i rodzice dzieci zdrowych rzadko otrzymują pomoc finansową z zewnątrz. Dodatkowo respondenci z obydwu grup deklarują deficyt w zakresie wsparcia informacyjnego.

SŁOWA KLUCZOWE: wsparcie społeczne, rodzina, dziecko z niepełnosprawnością.

ABSTRACT

Introduction. Social support plays an extremely important role in a situation where a problem of child disability in the family occurs. The type of social support should be adapted to the unique needs of the family. The individualized approach (to parent and child) results from the necessity to take into account factors that differentiate families, such as the child's state of health, or the degree of his disability. Help provided to parents effectively stimulates their caring potential, which can be used in the care process for a child with a disability, but also for a healthy child.

Aim. The aim of the study was to evaluate the types of social support received by parents of children with disabilities and parents of healthy children.

Material and methods. In the study participated 243 parents raising children with disabilities and 264 parents of healthy children. In the study the estimation method and the standardized research tool Inventory of Socially Supportive Behaviors developed by Barrera, Sandler and Ramsay were used.

Results. Parents from both research groups received emotional and esteem support the most often, and informational and tangible support the least frequently. Parents of healthy children received significantly more frequent informational ($p = 0.011$) and esteem ($p = 0.002$) support, than parents of children with disabilities.

Conclusions. The study shows that parents of children with disabilities and parents of healthy children rarely receive financial support from others. Parents from both research groups declared a deficit in informational support.

KEYWORDS: social support, family, child with disabilities.

Wprowadzenie

Niepełnosprawność dziecka stanowi niezwykle trudną i obciążającą sytuację dla rodziców oraz pozostałych domowników zaangażowanych w proces opieki i pielęgnacji. Zgodnie z danymi pochodzącymi z Narodowego Spisu Powszechnego, który odbył się w Polsce w 2011 roku, liczba dzieci z niepełnosprawnością (wiek: 0–15 lat) wynosiła 184,8 tys. [1], natomiast według Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia (ang. *European Health Interview Survey* – EHIS) na koniec 2014 roku liczba dzieci niepełnosprawnych ogółem wynosiła w Polsce ponad 211 tys. [2]. Problem niepełnosprawności chorych dzieci jest istotnym tematem, który należy ciągle eksplorować w kontekście pomocy rodzinie i opiekunom dziecka z zaburzeniami rozwojowymi. Całe społeczeństwo powinno być zaangażowane w proces pomocy rodzinie, ponieważ źródła wsparcia mogą być różnicowane, np. na rodzinne (współmałżonek, rodzice, krewni), ale także przyjacielskie czy sąsiedzkie [3].

Istnieje wiele definicji i podziałów wsparcia społecznego. Jest to pojęcie, które cechuje wieloznaczność i różnorodność. Często jest ono analizowane w kontekście problematyki stresu oraz strategii radzenia sobie z nim, odnosi się więc do relacji zachodzących między jednostką a otoczeniem [4]. Dokonując analizy rodzajów wsparcia, należy zaznaczyć, iż najczęściej wymienia się wsparcie: emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe (określane często materialnym) oraz duchowe [3].

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością potrzebują odpowiedniego wsparcia ze względu na sytuację, w której się znaleźli. Wsparcie to mogą uzyskać nie tylko od bliskich osób, ale także od różnego rodzaju instytucji, stowarzyszeń czy wspólnot. Organizacje te podejmują wiele inicjatyw na rzecz osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, np.: tworzą specjalistyczne punkty informacji i wsparcia dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością, przyczyniają się do powstawania wielu publikacji podejmujących problematykę niepełnosprawności, organizują liczne konferencje, koncerty i kolonie, które aktywizują rodziny wraz z podopiecznymi [5–8].

Budowanie grup wsparcia przez rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością pozytywnie oddziałuje na ich kondycję psychospołeczną. Kreowanie przestrzeni, w której można podzielić się zmartwieniami, problemami oraz dokonać wymiany cennych spostrzeżeń i rad, stanowi jedną ze strategii radzenia sobie ze stresem oraz usprawnia proces akceptacji siebie i swojej sytuacji [9].

Umiejętność mobilizacji wsparcia społecznego, czyli zdolność organizowania określonych sieci wsparcia w środowisku życia – wśród członków rodziny, bli-

skich, sąsiadów, współpracowników – może skutecznie wpłynąć na proces radzenia sobie w trudnej sytuacji, a tym samym pozytywnie wpłynąć na funkcjonowanie psychospołeczne zarówno rodziców dzieci z niepełnosprawnością, jak i rodziców dzieci prawidłowo się rozwijających [3, 10].

Działania mające na celu pomoc rodzicom wychowującym dzieci z niepełnosprawnością powinny być opracowane przez profesjonalny zespół, składający się z przedstawicieli różnych specjalności, tj.: lekarza, pielęgniarki, fizjoterapeuty, rehabilitanta, psychologa, psychoterapeuty czy pedagoga. Wielodyscyplinarny zespół warunkuje dobranie właściwych metod działania w zależności od stopnia i przyczyny zaburzeń, jakie występują u dziecka, a tym samym usprawnia proces leczenia i rehabilitacji. Interwencje podejmowane przez pielęgniarki oraz pozostałych członków zespołu medycznego polegające w dużej mierze na edukacji i konsultacji mogą skutecznie obniżyć ryzyko wystąpienia depresji i wypalenia wśród rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością oraz zmienić postrzeganie funkcjonalności rodziny w kontekście opieki – z dysfunkcjonalnej na skuteczną. Terapie psychologiczne podejmowane przez zespół medyczny mogą skutecznie stymulować umiejętności rodziców w zakresie rozwiązywania problemów generowanych np. przez przewlekłą chorobę dziecka, co może przyczynić się do redukcji stresu rodzicielskiego i do poprawy stanu zdrowia rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Stosowane interwencje oddziałują na komponent poznawczy i behawioralny rodziców. Zespół medyczny składający się ze specjalistów uczestniczy w procesie diagnozowania problemów rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Niezwykle ważna jest efektywna diagnoza obejmująca obszary niewydolności systemu rodzinnego. Udzielając wsparcia i pomocy, ważne jest, aby koncentrować się na całej rodzinie [11–16].

Niniejsze badanie prezentuje rodzaje wsparcia społecznego, jakie otrzymują rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością i rodzice dzieci zdrowych, którzy także wielokrotnie spotykają się z problemami wychowawczymi i opiekuńczymi. Autorzy starali się określić, jaki rodzaj wsparcia (emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe czy duchowe) respondenci uzyskują najczęściej, a jakie najrzadziej. Ponadto badanie to miało na celu ustalić, czy opiekunowie korzystają z odpłatnej lub nieodpłatnej pomocy w opiece nad dzieckiem, czyli czy są zdolni organizować określone sieci wsparcia w swoim środowisku życia.

Informacje uzyskane za pośrednictwem niniejszego badania mogą zostać wykorzystane na etapie planowania pomocy dla rodziny dziecka z niepełnosprawnością (np. opracowania zaawansowanych programów infor-

macyjnych dotyczących źródeł wsparcia społecznego, z jakich mogą korzystać opiekunowie na każdym etapie opieki nad dzieckiem). Należy mieć nadzieję, że uzyskane wyniki uwidocznia obszary, w jakich rodzice mają największą trudność w uzyskaniu pomocy, a tym samym przyczynią się do usprawnienia sieci wsparcia dla rodziny oraz zachęcą czytelników do pogłębionej refleksji.

Cel

Głównym celem pracy było określenie rodzajów wsparcia społecznego, które otrzymują rodzice dzieci z niepełnosprawnością i rodzice dzieci zdrowych.

Materiał i metody

Badanie miało charakter porównawczy (ang. *comparative research*), zostało przeprowadzone w okresie od września do grudnia 2016 roku. W badaniu wyodrębniono grupę badaną (GB) – rodziców wychowujących dziecko z różnym rodzajem niepełnosprawności (243 osoby) oraz grupę porównawczą (GP), którą stanowili rodzice wychowujący dziecko bez zaburzeń rozwojowych (264 osoby).

Rodzice uczestniczący w badaniu wychowywali dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności – zaburzeniami wzroku, słuchu, mowy, upośledzeniem umysłowym, upośledzeniem narządu ruchu lub całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, w tym autyzmem. W niniejszej pracy nie dokonano analizy i zaprezentowania wyników odrębnie dla każdej grupy rodziców (w zależności od przyczyny niepełnosprawności), gdyż badani rodzice byli głównie opiekunami dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną.

Prezentowany artykuł stanowi jeden z serii artykułów, które zawierają wyniki badania prowadzonego wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością i rodziców dzieci zdrowych. W niniejszej pracy autorzy skupili się wyłącznie na problematyce wsparcia społecznego otrzymywanego przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością i rodziców dzieci zdrowych.

Badanie przeprowadzono w 18 placówkach zlokalizowanych na terenie Krakowa. Stanowiły je: specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze, zespoły szkół specjalnych oraz zespoły szkół ogólnokształcących [17]. Przeprowadzenie badania zaaprobowwała Komisja Bioetyczna Uniwersytetu Jagiellońskiego (nr KBET/44/B/2014), uzyskano też zgodę dyrekcji poszczególnych placówek oświatowych oraz zgodę rodziców, którzy wyrazili chęć uczestniczenia w badaniu, które było dobrowolne i anonimowe. Zespół badawczy przed rozpoczęciem badania przekazał uczestnikom szczegółowe informacje na temat jego celu oraz sposobu wypełniania przygotowanego kwestionariusza oraz metryczki. Badanie zostało przeprowadzone w okresie roku szkolnego.

W badaniu zastosowano wystandaryzowane narzędzie badawcze, jakim był Kwestionariusz Wsparcia Społecznego (ang. *Inventory of Socially Supportive Behaviors – ISSB*), którego autorami są Barrera, Sandler i Ramsay [18, 19]; metodę szacowania oraz technikę skali szacunkowej.

Narzędzie to wykorzystywane jest w badaniach, których celem jest pomiar otrzymywanego wsparcia społecznego. Respondent dokonuje retrospekcji – koncentruje się na 40 zdaniach twierdzących, które dotyczą wsparcia otrzymanego w ciągu ostatnich 4 tygodni, np.: „Okazano Ci uczucie i sympatię”, „Wysłuchano cierpliwie i z uwagą Twoich zwierzeń” (wsparcie emocjonalne); „Poinformowano Cię obiektywnie (bezzstronnie) o wyniku Twojej działalności”, „Udzielono Ci wyjaśnień, dzięki którym zrozumiałeś/-aś złe wykonanie czegoś” (wsparcie informacyjne); „Pomagano Ci w wykonaniu pracy, która musiała być w terminie zakończona”, „Nauczono Cię wykonywania określonej czynności” (wsparcie instrumentalne); „Wyrażono szacunek dla Twojej kompetencji i zalet charakteru” (wsparcie wartościujące). Badane osoby zaznaczają jeden z pięciu wariantów odpowiedzi, określając częstotliwość zjawiska na 5-stopniowej skali Likerta: 1 – „prawie codziennie” (5 pkt), 2 – „kilka razy w tygodniu” (4 pkt), 3 – „jeden raz w tygodniu” (3 pkt), 4 – „raz lub dwukrotnie” (2 pkt) oraz 5 – „w ogóle nie” (1 pkt). Współczynnik spójności wewnętrznej α Cronbacha narzędzia wynosi ponad 0,90. Twierdzenia, które tworzyły skalę, zostały pogrupowane i przyporządkowane do czterech rodzajów wsparcia: emocjonalnego (twierdzenia numer: 2, 7, 12, 18, 21, 24, 29, 31, 37), informacyjnego (twierdzenia numer: 5, 11, 13, 15, 16, 19, 23, 27, 28, 32, 33, 36), instrumentalnego (twierdzenia numer: 1, 3, 4, 6, 9, 17, 20, 22, 25, 34, 35, 38, 39, 40) oraz wartościującego (twierdzenia numer: 8, 10, 14, 26, 30), które zamiennie nazywane jest ocenianym [18, 19]. Podczas analizy wyników przyjęto założenie, że im większą liczbę punktów uzyskał respondent, tym częściej otrzymywał dany rodzaj wsparcia społecznego. W niniejszym badaniu narzędzie to zostało wykorzystane w celu oceny rodzajów wsparcia społecznego otrzymywanego przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością i rodziców dzieci zdrowych.

Analiza statystyczna

Podczas opracowywania wyników wykorzystano metody statystyczne wykonane przy użyciu pakietu statystycznego R 3.2.3 [20]. Zróznicowanie badanych grup określono przy użyciu testu nieparametrycznego U Manna-Whitneya, przyjętym poziomem istotności była $\alpha = 0,05$.

Wyniki

W grupie badanej (243 osoby) zdecydowaną większość – 213 (87,65%) osób – stanowiły kobiety (matki) wychowujące dzieci z niepełnosprawnością. Większość badanych – 151 (62,14%) osób – miała ponad 40 lat, a średnia wieku wynosiła 43,86 roku (SD = 8,56). Niewiele ponad połowa badanych rodziców – 122 (50,20%) osoby – zamieszkiwała tereny wiejskie, pozostałe osoby były mieszkańcami małych i dużych miast – 121 (49,80%) osób.

Większość rodziców z grupy badanej – 145 (59,67%) osób – korzystała z nieodpłatnych form pomocy w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością, np. pomocy dziadków lub rodzeństwa dziecka. Spora liczba respondentów – 39 (16,05%) osób – korzystała z odpłatnej pomocy, np. psychologa czy pedagoga (**Tabela 1**).

W grupie porównawczej (rodziców wychowujących dzieci zdrowe) większość badanych również stanowiły kobiety – 216 (81,82%) osób. Średnia wieku badanych rodziców wynosiła 36,60 roku (SD = 5,25). Mieszkańcami miast było 160 (60,61%) osób, a wieś zamieszkiwały 104 (39,39%) osoby.

W grupie porównawczej przeważali rodzice – 254 (96,21%) osoby – którzy nie korzystali z odpłatnej pomocy innych osób w trakcie sprawowania opieki nad swoim dzieckiem. Grupa 81 (30,68%) osób korzystała z nieodpłatnej pomocy podczas opieki nad dzieckiem, którą otrzymywali, np. od dziadków dziecka (**Tabela 1**).

Tabela 1. Pomoc w opiece nad dzieckiem, z której korzystali respondenci z grupy badanej i porównawczej

Table 1. The assistance in caring for a child which was used by respondents from the study and comparative group

Pomoc w opiece nad dzieckiem/ Assistance in caring for a child	Korzystanie z pomocy w grupie badanej (deklaracje respondentów)/ Using the assistance in the study group (respondents' declarations)				Korzystanie z pomocy w grupie porównawczej (deklaracje respondentów)/ Using the assistance in the comparative group (respondents' declarations)			
	Tak/Yes		Nie/No		Tak/Yes		Nie/No	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Odpłatna/ Payable	39	16,05	204	83,95	10	3,79	254	96,21
Nieodpłatna/ Free	145	59,67	98	40,33	81	30,68	183	69,32

n – liczba badanych/number of respondents

Źródło: opracowanie własne

Source: author's own analysis

Rodzice z grupy badanej (GB) i porównawczej (GP) otrzymywali najczęściej wsparcie emocjonalne (MGB = 2,53; MGP = 2,67) i wartościujące (MGB = 2,36; MGP = 2,59), a najrzadziej – informacyjne (MGB = 2,10, MGP = 2,28) i instrumentalne (MGB = 1,84; MGP = 1,97).

Analiza statystyczna wykazała, iż rodzice dzieci zdrowych otrzymywali częściej wsparcie informacyjne ($p = 0,011$) i wartościujące ($p = 0,002$) niż rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Grupa badana i porównawcza nie różniły się istotnie pozostałymi rodzajami otrzymywanego wsparcia społecznego (**Tabela 2**).

Po przeprowadzeniu analizy jakościowej uzyskanych odpowiedzi można zauważyć, iż większość respondentów z grupy badanej – 212 (87,24%) osób – stanowili rodzice, którzy zadeklarowali, iż w ciągu 4 ostatnich tygodni otrzymali wsparcie emocjonalne od innych, które polegało na okazaniu im uczucia i sympatii. Wynik ten uzyskano po zsumowaniu odpowiedzi twierdzących. Rodzice doświadczyli tego rodzaju wsparcia: „prawie codziennie” – 46 (18,93%) osób, „kilka razy w tygodniu” – 46 (18,93%) osób, „jeden raz w tygodniu” – 48 (19,75%) osób oraz „raz lub dwukrotnie” – 72 (29,63%) osoby. Tylko 31 (12,76%) osób „w ogóle nie” doświadczyło tego rodzaju wsparcia. Zdecydowaną większość badanych – 188 (77,37%) osób – stanowili rodzice, którzy w okresie 4 ostatnich tygodni otrzymali wsparcie emocjonalne od osoby, która wysłuchała cierpliwie i z uwagą ich zwierzeń. Odpowiedzi przeczącej w tym twierdzeniu udzieliło 55 (22,63%) osób.

Olbrzymi procent badanych – 183 (75,30%) respondentów – stanowiły osoby, którym okazano szacunek (ich kompetencje i zalety charakteru były chwalone przez innych). Potwierdzeniem tego są postawione przy twierdzeniu, które odnosiło się do wsparcia wartościującego, odpowiedzi: „prawie codziennie” – 26 (10,70%) osób, „kilka razy w tygodniu” – 26 (10,70%) osób, „jeden raz w tygodniu” – 36 (14,81%) osób, „raz lub dwukrotnie” – 95 (39,09%) osób. Tylko 60 (24,70%) osób było przeciwnego zdania.

Analizując odpowiedzi respondentów dla twierdzeń dotyczących wsparcia instrumentalnego, zauważono, iż największy odsetek badanych stanowili respondenci, którzy w ciągu 4 ostatnich tygodni nie otrzymali wsparcia finansowego – „Podarowano Ci ponad tysiąc złotych”, odpowiedź: „w ogóle nie” – 203 (83,54%) osoby; „Podarowano Ci sumę w wysokości do tysiąca złotych”, odpowiedź: „w ogóle nie” – 193 (79,42%) osoby; „Pożyczono Ci kwotę do tysiąca złotych”, odpowiedź: „w ogóle nie” – 208 (85,60%) osób. Większość badanych – 135 (55,97%) osób – nie uzyskała wsparcia polegającego na pożyczaniu lub podarowaniu rzeczy, która była w danym momencie im potrzebna (nie chodzi o pożyczanie lub podarowanie pieniędzy). Tylko 108 (44,45%) osób otrzymało ten rodzaj wsparcia. W twierdzeniu: „Pomagano Ci w wykonaniu pracy, która musiała być w terminie zakończona” przewagę stanowili rodzice – 136 (55,97%) osób – którzy udzielili odpowiedzi „w ogóle nie”, co sugeruje, iż nie otrzymali tego rodzaju pomocy.

Tabela 2. Zróznicowanie grupy badanej i porównawczej pod względem rodzaju otrzymywanego wsparcia społecznego
Table 2. Differentiation of the studied and comparative group in terms of the type of received social support

Rodzaj wsparcia społecznego/ <i>Type of social support</i>	Rodzaj grupy/ <i>Type of group</i>	n	M	SD	Me	Min	Max	Q1	Q3	p *
Emocjonalne/ <i>Emotional</i>	Badana/ <i>Studied</i>	243	2,53	0,94	2,44	1,00	5,00	1,89	3,22	0,086
	Porównawcza/ <i>Comparison</i>	264	2,67	0,90	2,56	1,00	5,00	2,00	3,33	
Informacyjne/ <i>Informational</i>	Badana/ <i>Studied</i>	243	2,10	0,89	1,92	1,00	4,92	1,42	2,54	0,011
	Porównawcza/ <i>Comparison</i>	264	2,28	0,91	2,08	1,00	5,00	1,58	2,92	
Instrumentalne/ <i>Tangible</i>	Badana/ <i>Studied</i>	243	1,84	0,67	1,71	1,00	4,64	1,36	2,14	0,060
	Porównawcza/ <i>Comparison</i>	264	1,97	0,75	1,79	1,00	4,64	1,43	2,43	
Wartościujące/ <i>Esteem</i>	Badana/ <i>Studied</i>	243	2,36	1,05	2,20	1,00	5,00	1,4	3,00	0,002
	Porównawcza/ <i>Comparison</i>	264	2,59	0,92	2,50	1,00	5,00	2,00	3,20	

n – liczba badanych/*number of respondents*, M – średnia arytmetyczna/*mean*, SD – odchylenie standardowe/*standard deviation*, Me – mediana/*median*, Min – minimum/*minimum*, Max – maksimum/*maximum*, Q1 – kwartył 1/*quartile 1*, Q3 – kwartył 3/*quartile 3*, p – wartość prawdopodobieństwa/*probability value*

* test U Manna-Whitneya/*Mann-Whitney U test*

Źródło: opracowanie własne

Source: author's own analysis

Większość badanych rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością – 106 (43,62%) osób – wskazała odpowiedź „w ogóle nie” w twierdzeniu: „Nauczono Cię wykonywania określonej czynności”. Oznacza to, iż respondenci należący do tej grupy nie otrzymywali tego rodzaju wsparcia.

Blisko połowa ankietowanych z grupy badanej – 116 (47,74%) osób – w twierdzeniu: „Poinformowano Cię obiektywnie (bezstronnie) o wyniku Twojej działalności” zadeklarowała, iż „w ogóle nie” uzyskała od osób z najbliższego otoczenia tego rodzaju wsparcia informacyjnego. Większość badanych rodziców – 122 (50,21%) osoby – zadeklarowała, iż nie otrzymała od innych wyjaśnień, dzięki którym możliwe było zrozumienie źle wykonanej czynności, co potwierdza wybór odpowiedzi: „w ogóle nie” w twierdzeniu odnoszącym się do wsparcia informacyjnego.

Zdecydowana większość rodziców dzieci zdrowych (grupa porównawcza) – 243 (92,04%) osoby – udzieliła odpowiedzi twierdzącej w stwierdzeniu: „Okazano Ci uczucie i sympatię”. Potwierdza to wybór następujących wariantów odpowiedzi: „prawie codziennie” – 53 (20,07%) osoby, „kilka razy w tygodniu” – 61 (23,11%) osób, „jeden raz w tygodniu” – 54 (20,45%) osoby oraz „raz lub dwukrotnie” – 75 (28,41%) osób. Tylko 21 (7,96%) osób „w ogóle nie” otrzymało wymienionego powyżej wsparcia.

Znaczny odsetek rodziców dzieci zdrowych – 228 (86,36%) ankietowanych – stanowiły osoby, które były zdania, iż uzyskały pochwałę od innych w momencie zrobienia czegoś dobrze; potwierdzeniem tego są udzielone przy twierdzeniu, które odnosiło się do wsparcia wartościującego, odpowiedzi: „prawie codziennie” – 30 (11,36%) osób, „kilka razy w tygodniu” – 43 (16,29%) osoby, „jeden raz w tygodniu” – 53 (20,07%) osoby, „raz lub dwukrotnie” – 102 (38,64%)

osoby. Niewielka grupa rodziców – 36 (13,64%) osób – nie usłyszała takiej pochwały od innych w okresie 4 ostatnich tygodni. Podobny rozkład odpowiedzi uzyskano w kolejnym twierdzeniu dotyczącym wsparcia wartościującego. Większość ankietowanych – 225 (85,23%) osób – zadeklarowała, iż wyrażono szacunek dla ich kompetencji i zalet charakteru. Tylko 39 (14,77%) osób w ogóle nie otrzymało tego rodzaju wsparcia w ciągu ostatniego miesiąca.

Podobnie jak w grupie badanej przeważający procent badanych z grupy porównawczej stanowili rodzice, którzy w ciągu 4 ostatnich tygodni nie otrzymali wsparcia finansowego – „Podarowano Ci ponad tysiąc złotych”, odpowiedź: „w ogóle nie”: 212 (80,30%) osób; „Podarowano Ci sumę w wysokości do tysiąca złotych”, odpowiedź: „w ogóle nie”: 200 (75,76%) osób; „Pożyczono Ci kwotę do tysiąca złotych”, odpowiedź: „w ogóle nie”: 203 (76,89%) osoby. Blisko połowa badanych – 113 (42,80%) osób – nie uzyskała wsparcia polegającego na pożyczeniu lub podarowaniu rzeczy, która była w danym momencie im potrzebna. Największą grupę – 104 (39,40%) osoby – stanowili rodzice, którzy w twierdzeniu: „Pomagano Ci w wykonywaniu pracy, która musiała być w terminie zakończona” udzielili odpowiedzi negatywnej („w ogóle nie”), co świadczy, iż nie uzyskali tego rodzaju wsparcia. W twierdzeniu: „Nauczono Cię wykonywania określonej czynności” dominowały odpowiedzi: „raz lub dwukrotnie” (w okresie 4 ostatnich tygodni) – 95 (35,99%) osób oraz „w ogóle nie” – 94 (35,61%) osoby.

Analizując odpowiedzi rodziców z grupy porównawczej, które dotyczyły wsparcia informacyjnego, można zauważyć, iż większość respondentów – 105 (39,77%) osób – w twierdzeniu: „Udzielono Ci wyjaśnień, dzięki którym zrozumiałeś/aś złe wykonanie czegoś” udzieliła odpowiedzi „w ogóle nie”, co potwierdza, iż nie uży-

skali tego rodzaju wsparcia. Pozostali ankietowani – 159 (60,23%) osób – otrzymywali ten rodzaj pomocy w ostatnim miesiącu. W twierdzeniu: „Poinformowano Cię obiektywnie (bezsronnie) o wyniku Twojej działalności” dominowały odpowiedzi negatywne: „raz lub dwukrotnie” – 88 (33,33%) osób, „w ogóle nie” – 91 (34,47%) osób.

Dyskusja

W prezentowanych badaniach wykazano, iż rodzice z grupy zarówno badanej, jak i porównawczej otrzymywali najczęściej wsparcie emocjonalne i wartościujące, a najrzadziej – wsparcie informacyjne i instrumentalne. Analiza statystyczna wykazała, iż rodzice dzieci zdrowych otrzymywali częściej wsparcie informacyjne ($p = 0,011$) oraz wartościujące ($p = 0,002$) niż rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Po przeprowadzeniu analizy jakościowej stwierdzono, iż respondenci mający dziecko bez zaburzeń rozwojowych częściej niż rodzice z grupy badanej udzielali odpowiedzi pozytywnych w twierdzeniach: „Poinformowano Cię, jak postąpić w sytuacji podobnej do Twojej”, „Przekazano Ci informacje, które pomogły Ci zrozumieć Twoją obecną sytuację”, „Udzielono Ci wyjaśnień, dzięki którym zrozumiałeś/-aś złe wykonanie czegoś”, „Poinformowano Cię obiektywnie (bezsronnie) o wyniku Twojej działalności”. Można zauważyć, iż rodzice dzieci zdrowych w porównaniu do rodziców dzieci z niepełnosprawnością częściej otrzymywali porady, wskazówki i informacje, które okazały się znaczące w trudnej sytuacji (której doświadczyli) lub działaniu (które sprawiało im trudność). Powyższe dane budzą niepokój i sugerują, iż przepływ informacji między rodziną wychowującą dziecko z niepełnosprawnością a środowiskiem zewnętrznym jest zaburzony, co wymaga pogłębionej diagnozy. Przekazywanie rodzicom wskazówek i cennych informacji na temat niepełnosprawności dziecka stanowi jeden z kluczowych rodzajów wsparcia. Może to skutecznie stymulować rodziców do działania i podejmowania aktywności. Potwierdzają to badania przeprowadzone w 2009 roku w dwóch prywatnych ośrodkach rehabilitacyjnych i edukacyjnych we wschodniej Turcji przez Yildirim i wsp. [21] wśród 75 matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Uzyskane wyniki wykazały, iż udział w realizowanym programie edukacyjnym prowadzonym przez pielęgniarki, dotyczącym m.in.: technik komunikacji w rodzinie, technik radzenia sobie ze stresem oraz metod rozwiązywania problemów pojawiających się w trakcie opieki nad dzieckiem, obniżał ryzyko wystąpienia u badanych kobiet objawów depresji (związanej z posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością) oraz poprawiał ich percepcję w aspekcie funkcjonalności rodziny. W porównaniu do matek z grupy kontrolnej,

które ukończyły rutynowy program (o mniejszym wymiarze godzin), matki z grupy interwencyjnej uzyskały lepsze wyniki. Należy zaznaczyć, iż matki uczestniczące we wspomnianym badaniu Yildirim i wsp. deklarowały także problemy finansowe – 72 osoby [21] – podobnie jak respondenci uczestniczący w badaniu własnym. Inne badanie, przeprowadzone przez Burton-Smith i wsp. [22] w Australii wśród 1 390 448 opiekunów osób z niepełnosprawnością, wykazało, iż respondenci jako najważniejszą potrzebę najczęściej (85%) podawali potrzebę uzyskania informacji głównie na temat np. usług specjalistycznych oraz możliwości uzyskania wsparcia finansowego, świadczeń od instytucji, które zajmują się tego typu pomocą. Jednostka chorobowa lub zaburzenie, które występuje u dziecka, skłania rodziców do aktualizacji informacji na jej temat oraz poszukiwania nowatorskich sposobów leczenia lub rehabilitacji. Uzyskane wiadomości mają kluczowe znaczenie podczas podejmowanych interwencji opiekuńczo-pielęgniacyjnych. Udzielanie wsparcia informacyjnego przez przedstawicieli środowiska medycznego pozwala rodzicom poszerzać swoją wiedzę w zakresie zespołów zaburzeń, schorzeń występujących u ich dziecka, a tym samym bardziej świadomie uczestniczyć w procesie sprawowania nad nim opieki. Krajczy przeprowadziła wśród 80 rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w 2010 roku w Poznaniu badanie na temat oczekiwanego wsparcia społecznego. Wykazało ono, iż ogromny odsetek badanych – 67 (83,75%) osób – był zdania, że głównym podmiotem udzielającym wsparcia informacyjnego powinno być państwo polskie. Respondenci stwierdzili, iż konieczne jest powołanie specjalnej instytucji/organu nadzorującego przepływ informacji między państwem a rodziną. Badani rodzice oczekiwali także wsparcia informacyjnego od innych rodziców dzieci z niepełnosprawnością – 55 (68,75%) osób – oraz placówki szkolnej dziecka – 51 (63,75%) osób [23]. Jak można zauważyć, przytoczone wyniki badań innych autorów podkreślają ogromne znaczenie informacyjnego wsparcia społecznego oraz pomocy materialnej, które stanowią istotne elementy podczas sprawowania opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością i w procesie jego pielęgnacji. Wyniki zaprezentowane w badaniach własnych ukazują, że rodzice odczuwają deficyt tego typu pomocy, co powinno skłaniać do głębokiej refleksji nad wdrożeniem nowych rozwiązań poprawiających jakość życia badanych rodzin.

Rodzice wychowujący dziecko ze znacznym stopniem niepełnosprawności, u którego występuje wiele problemów pielęgnacyjnych, wymagają różnorodnych, zintensyfikowanych form opieki i pomocy ze strony otoczenia. Mimo to wielokrotnie nie doświadczają od innych wystarczającego wsparcia. Projekt badawczy

przeprowadzony w latach 2010–2011 przez Otrębskiego i wsp. [24] w województwie lubelskim wśród 359 opiekunów dzieci z niepełnosprawnością (200 rodzin) wykazał, iż ponad jedna piąta opiekunów dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością nie miała zaspokojonych potrzeb w aspekcie dotyczącym czterech rodzajów wsparcia: duchowego, instrumentalnego, materialnego i informacyjnego. Z kolei pracownicy socjalni, którzy także wzięli udział we wspomnianym badaniu, stwierdzili, iż ok. 60% rodzin nie potrzebuje dodatkowej pomocy podczas sprawowania opieki nad chorym dzieckiem. Zaprezentowane wyniki uwiadamiają dysonans między potrzebami rodziny a przekonaniem pracowników socjalnych. Dodatkowo należy zaznaczyć, iż w opinii badanych opiekunów doświadczają oni obciążenia ze strony osób aktywnie działających w parafii (58,44%), sąsiadów (44,16%), pracodawców (27,27%) oraz znajomych (24,68%). Wyniki analiz Otrębskiego i wsp. są zbliżone do rezultatów uzyskanych w badaniach własnych, które potwierdziły, że wsparcie informacyjne i wartościujące było otrzymywane przez rodziców najrzadziej. Potwierdza to, iż konieczne jest wypracowanie konstruktywnych mechanizmów mających na celu skuteczne rozpoznanie i zaspokojenie potrzeb rodziny mającej dziecko z niepełnosprawnością.

Analizując wyniki badań własnych, można zauważyć, iż ponad trzy czwarte rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością stwierdziło, iż w ciągu ostatnich 4 tygodni nie uzyskało wsparcia finansowego od osób z najbliższego otoczenia. Różnorodne zaburzenia rozwojowe, które występują u dzieci, wymagają całego spektrum specjalistycznych działań, których celem jest poprawa jakości życia dziecka i jego rodziny. Interwencje te wielokrotnie przekraczają możliwości opiekunów, którzy często rezygnują z pracy zawodowej, aby móc całkowicie poświęcić się opiece nad swoim dzieckiem. Uzyskane rezultaty są zbieżne z wynikami krajowego badania przeprowadzonego w latach 2005–2006 w Stanach Zjednoczonych w gospodarstwach domowych, w których wychowywano dzieci wymagające specjalistycznej opieki medycznej. Stwierdzono w nim, iż ponad połowa opiekunów dzieci wymagających specjalistycznej opieki sygnalizowała występowanie problemów finansowych oraz zaprzestanie pracy przez jednego z członków rodziny ze względu na stan zdrowia podopiecznego. Blisko połowa badanych potrzebowała dodatkowych dochodów na pokrycie kosztów leczenia dziecka [25]. Również wyniki uzyskane w polskim projekcie realizowanym w latach 2009–2010 w Łodzi wśród rodziców i opiekunów (601 osób) dzieci z niepełnosprawnością pokazały, iż głównymi problemami ankietowanych były: problemy finansowe („brak pieniędzy na poważne wydatki” – 57,6%, „brak pieni-

dzy na codzienne funkcjonowanie” – 23,9%), problemy wynikające z edukacji dziecka – 35,7% oraz złe warunki mieszkaniowe – 24% [26]. Przytoczone wyniki korespondują z rezultatami badań własnych, w których rodzice dzieci z niepełnosprawnością rzadko otrzymywali wsparcie finansowe od osób z najbliższego otoczenia.

Zapewnienie różnorodnych form wsparcia rodzinie dziecka z niepełnosprawnością skutecznie obniża ryzyko wystąpienia obciążenia fizycznego i psychicznego jego opiekunów. Badania Van Der Veek i wsp. prowadzone w Holandii wśród 553 rodziców dzieci z zespołem Downa wykazały znaczący związek między spostrzeganiem wsparcia społecznego a objawami depresji. Stwierdzono, iż bycie bardziej zadowolonym ze wsparcia zmniejsza symptomy charakterystyczne dla tego zaburzenia [27]. Podobne wyniki uzyskali Yamaoka i wsp. w badaniu przeprowadzonym w 2010 roku w Japonii na grupie liczącej ponad 500 osób dotyczącym kondycji zdrowia psychicznego rodziców dzieci o różnym stopniu niepełnosprawności. Stwierdzono, iż występuje istotna korelacja między stresem psychologicznym a niskim poziomem wsparcia społecznego [28].

Interwencje podejmowane przez pielęgniarki oraz pozostałych członków zespołu medycznego polegające w dużej mierze na edukacji i konsultacji mogą skutecznie obniżyć ryzyko wystąpienia depresji i wypalenia wśród rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością oraz zmienić postrzeganie funkcjonalności rodziny w kontekście opieki – z dysfunkcjonalnej na skuteczną. Terapie psychologiczne podejmowane przez psychologów i terapeutów mogą skutecznie stymulować umiejętności rodziców w zakresie rozwiązywania problemów, np. generowanych przez przewlekłą chorobę dziecka, co może przyczynić się do redukcji stresu rodzicielskiego i poprawy zdrowia. Stosowane interwencje oddziałują na komponent poznawczy i behawioralny rodziców. Niezwykle ważna jest efektywna diagnoza obejmująca obszary, w jakich występują problemy oraz niewydolność systemu rodzinnego. Udzielając wsparcia i pomocy, nie można koncentrować się tylko na dziecku. Podmiotem interwencji powinna być cała rodzina [12–14, 21].

Należy zaznaczyć, iż rząd podejmuje działania mające na celu poprawę sytuacji polskich rodzin, w których wychowują się dzieci z niepełnosprawnością i dzieci zdrowe. Wdraża liczne programy rządowe, których celem jest poprawa jakości życia rodziny. Dodatkową pomoc rodzice wychowujący dzieci z niepełnosprawnością mogą uzyskać z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PEFRON) lub Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ). Należy jednak zaznaczyć, iż pomoc, którą otrzymują rodzice, wielo-

krotnie jest odbierana przez nich jako „niewystarczająca”, czego przykładem są wyniki badań własnych, w których opiekunowie deklarowali rzadkie otrzymywanie wsparcia informacyjnego i instrumentalnego. Skłania to do opracowania programu, którego celem będzie szeroko rozumiana edukacja rodziny – udzielanie opiekunom dzieci zdrowych i chorych wsparcia informacyjnego w trudnych sytuacjach, a także rozważenie zwiększenia wydatków budżetu państwa na wsparcie finansowe rodzin, w których występuje problem niepełnosprawności lub inne problemy wychowawczo-opiekuńcze.

Wyniki uzyskane w badaniu własnym dowodzą, iż rodzice z grupy badanej korzystają z nieodpłatnej pomocy w opiece nad dzieckiem. Większość z nich – 145 (59,67%) osób – korzystała z pomocy dziadków lub rodzeństwa dziecka. Grupa licząca 39 (16,05%) osób uzyskała natomiast odpłatną pomocy psychologa czy pedagoga. Można więc stwierdzić, iż rodzice dzieci z niepełnosprawnością są zdolni organizować określone sieci wsparcia w swoim środowisku życia. Wyniki badań własnych korespondują z rezultatami projektu realizowanego pod kierownictwem Janochy w 2008 roku na terenie województwa świętokrzyskiego wśród 720 rodzin osób z niepełnosprawnością [29]. W projekcie tym aż 44% badanych korzystała z pomocy rodziny podczas opieki nad osobą niepełnosprawną. Również w przytoczonym wcześniej badaniu Otrębskiego, które zostało przeprowadzone wśród 200 rodzin dziecka z niepełnosprawnością, zdecydowaną przewagę (46,6%) stanowili opiekunowie, którzy korzystali z pomocy babci lub dziadka podczas swojej nieobecności w domu [24]. Należy podkreślić, iż naturalne systemy wsparcia – rodzina, krewni, sąsiedzi, znajomi – stanowią niezwykle istotne źródło wsparcia dla osób opiekujących się dzieckiem z niepełnosprawnością, czego potwierdzeniem są zaprezentowane wyniki.

Należy mieć nadzieję, iż niniejsze badanie skłoni do refleksji oraz podjęcia konkretnych aktywności na rzecz poprawy sytuacji rodzin osób z niepełnosprawnością. Należy pamiętać, iż każdy z nas może stać się nieocenionym źródłem wsparcia dla osób z najbliższego otoczenia, które doświadczają problemu niepełnosprawności.

Wnioski

1. Badani rodzice dzieci z niepełnosprawnością oraz rodzice dzieci zdrowych deklarują otrzymywanie wsparcia emocjonalnego. Twierdzą, że osoby z najbliższego otoczenia okazują im sympatię oraz zrozumienie.
2. Respondenci obydwu grup (badanej i porównawczej) otrzymują wsparcie wartościujące. Deklarują, iż inni ludzie doceniają posiadane

przez nich kompetencje i zalety charakteru oraz okazują im szacunek.

3. Rodzice z grupy badanej oraz porównawczej rzadko otrzymują pomoc finansową z zewnątrz.
4. Badani rodzice dzieci z niepełnosprawnością rzadziej niż opiekunowie dzieci zdrowych otrzymują wsparcie informacyjne oraz wartościujące.
5. Badani rodzice dzieci z niepełnosprawnością częściej niż rodzice dzieci zdrowych korzystają z odpłatnej i nieodpłatnej pomocy w opiece nad dzieckiem, co sugeruje, iż są zdolni organizować określone sieci wsparcia w swoim środowisku życia.

Piśmiennictwo

1. GUS. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011, <https://stat.gov.pl/spisy-powszechne/nsp-2011/> (data dostępu: 12.10.2019).
2. Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Dane demograficzne, <http://www.niepelnospawni.gov.pl/p,78,dane-demograficzne> (data dostępu: 12.10.2019).
3. Sęk H, Cieślak R. Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: Sęk H, Cieślak R (red.). Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Warszawa: PWN; 2004. 11–28.
4. Szymańska J, Sienkiewicz E. Wsparcie społeczne. *Curr Probl Psychiatry*. 2011; 12 (4): 550–553.
5. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, <http://www.bardziejkochani.pl/o-nas/stowarzyszenie/> (data dostępu: 5.06.2019).
6. Mimo Wszystko. Fundacja Anny Dymnej, <http://mimowszystko.org/> (data dostępu: 5.06.2019).
7. Tacy Sami. Stowarzyszenie rodziców dzieci niepełnosprawnych, <http://www.tacy-sami.org/> (data dostępu: 5.06.2019).
8. Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Dzieci Niepełnosprawnych Nasze Dzieci, <http://www.naszedzieci2.cba.pl/> (data dostępu: 5.06.2019).
9. Yang X. No matter how I think, it already hurts: self-stigmatized feelings and face concern of Chinese caregivers of people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil*. 2015; 19(4): 367–380.
10. Santos MA, Pereira-Martins ML. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Cien Saude Colet*. 2016; 21(10): 3233–3244.
11. Yıldırım A, Hacıhasanoğlu Aşlar R, Karakurt P. Effects of a nursing intervention program on the depression and perception of family functioning of mothers with intellectually disabled children. *J Clin Nurs*. 2012; 22(1–2): 251–261.
12. Al-Kuwari MG. Psychological health of mothers caring for mentally disabled children in Qatar. *Neurosciences (Riyadh)*. 2007; 12(4): 312–317.
13. Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015; 15(4): CD009660.
14. Bilgin S, Gozum S. Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child: an education programme. *J Adv Nurs*. 2009; 65(12): 2552–2561.
15. Pilapil M, Colletti DJ, Rabey C, DeLaet D. Caring for the caregiver: supporting families of youth with special health care needs. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2017; 47(8): 190–199.

16. Vonneilich N, Lüdecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disabil Rehabil.* 2016; 38(8): 761–767.
 17. Nawalana A, Kózka M, Majda A. Determinants of care efficiency in a group of Polish parents raising children with different developmental disorders: a cross-sectional study. *Int J Dev Disabil.* Published online 15.01.2019.
 18. Measurement Instrument Database for the Social Sciences: Inventory of Socially Supportive Behaviors (Long and Short-Form), <http://www.midss.org/content/inventory-socially-supportive-behaviors-issb-long-and-short-form> (data dostępu: 9.06.2019).
 19. Barrera M, Sandler IN, Ramsay TB. Preliminary development of a scale of social support: studies on college students. *Am J Community Psychol.* 1981; 9(4): 435–447.
 20. R 3.2.3. R Development Core Team (2009). R: A language and environment for statistical computing. R Vienna Foundation for Statistical Computing, <http://www.R-project.org>.
 21. Yıldırım A, Hacıhasanoğlu Aşlar R, Karakurt P. Effects of a nursing intervention program on the depression and perception of family functioning of mothers with intellectually disabled children. *J Clin Nurs.* 2012; 22(1–2): 251–261.
 22. Burton-Smith R, McVilly KR, Yazbeck M, Parmenter TR, Tsutsui T. Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *J Intellect Dev Disabil.* 2009; 34(3): 239–247.
 23. Krajczy S. Wsparcie informacyjne – oczekiwania rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej.* 2013, 2: 133–149.
 24. Otrębski W, Konefał K, Mariańczyk K, Kulik MM. Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej. *Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w województwie lubelskim.* Lublin: Europerspektywa Beata Romejko; 2011.
 25. Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2011; 165(11): 1020–1026.
 26. Mikołajczyk-Lerman G. Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci. *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica.* 2011; 39: 73–90.
 27. Van Der Veek S M C, Kraaij V, Garnefski N. Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: goals, cognitive coping, and resources. *J Intellect Dev Disabil.* 2009; 34(3): 216–229.
 28. Yamaoka Y, Tamiya N, Moriyama Y, Sandoval Garrido FA, Sumazaki R, Noguchi H. Mental health of parents as caregivers of children with disabilities: based on Japanese nationwide survey. *PLoS ONE.* 2015; 10(12): e0145200.
 29. Janocha W. Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia. Kielce: Wydawnictwo Jedność; 2009.
- Artykuł przyjęty do redakcji: 18.07.2019.
Artykuł przyjęty do publikacji: 12.11.2019.
- Źródło finansowania: środki finansowe pochodzące z dotacji celowej dla młodych naukowców oraz uczestników studiów doktorskich do 35. roku życia (numer: K/DSC/002876).
Konflikt interesów: nie zadeklarowano.
- Adres do korespondencji:**
Anna Kurowska
ul. Piotra Michałowskiego 12
31-126 Kraków
tel.: 12 634 33 97 wew. 19
e-mail: anna2.kurowska@uj.edu.pl
Pracownia Teorii i Podstaw Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński – Collegium Medicum w Krakowie